

Danksagung

Autor:innen:

Carmen Monge-Montero
Stewart O'Callaghan
Katie Rizvi
Urška Košir
Victor Gîrbu

Reviewer:

Von Johan De Munter
Von Karl Smith-Byrne

Grafikdesign:

Andrea Ruano Flores

Weitere Mitwirkende in alphabetischer Reihenfolge aufgeführt

Literaturüberblicke & Umfragen:

Ana Amariutei, Regvita Janavičiūtė,
Giorgia Manuzi, Varduhi Sargsyan,
Anna Zettl

Multi-Stakeholder-Konsultation:

Inclusive Employers zur Erleichterung der Konsultationsveranstaltung und des Workshops

Wir danken allen, die bei der Umsetzung dieses Projekts mitgewirkt haben, einschließlich Umfrage- und Workshop-Teilnehmer:innen und Übersetzern:innen. Wir würdigen auch die begünstigten und assoziierten Partnerorganisationen des größeren Konsortiums und insbesondere die Mitglieder der Arbeitsgruppe EU-CAYAS-NET und alle, die zum EDI-Arbeitsbereich beigetragen haben.

Vorgeschlagene Zitierweise: Monge-Montero, C., O'Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. (2024). Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918



Kofinanziert von der Europäischen Union. Ansichten und Meinungen sind jedoch nur die des/der Autor(en) und spiegeln nicht notwendigerweise die der Europäischen Union oder der Europäischen Exekutivagentur für Gesundheit und Digitales (HaDEA) wider. Weder die Europäische Union noch die Bewilligungsbehörde können dafür verantwortlich gemacht werden.

Empfehlungen für eine gleichberechtigte, diverse und inklusive Krebsversorgung in Europa

„Die Identifizierung von Gründen, warum sich Menschen entweder nicht gehört oder unterstützt fühlen oder sich benachteiligt fühlen, ist sehr wichtig, wenn unser Ziel darin besteht, das Überleben und das Wohlbefinden bei den Patient:innen zu verbessern.“ **Karl Smith-Byrne, Rektalkrebspatient, Senior Molecular Epidemiologist, University of Oxford** (Übersetzt aus dem Englischen)

Das Recht aller Menschen auf Zugang zur Gesundheitsversorgung ist in Artikel 35 der Charta der Grundrechte der Europäischen Union verankert, aber der Zugang und die Ergebnisse der Krebsbehandlung für junge Menschen können je nach einer Vielzahl von Faktoren stark variieren.

Einige dieser Faktoren werden durch das Ungleichheitsregister² der EU-Kommission nachgewiesen, das Daten über Unterschiede zwischen Mitgliedstaaten und Regionen liefert; und das Europäische Netz der Gleichstellungsstellen³, das über Ungleichheiten berichtet, von denen bekannt ist, dass sie sich auf die Gesundheitsergebnisse in der gesamten EU auswirken. Bestimmte Schlüsseldimensionen werden jedoch nicht vollständig erfasst, einschließlich der ethnischen Zugehörigkeit, des Migrationsstatus, der Geschlechtsidentität, der sexuellen Orientierung oder beispielsweise der Neurodiversität; alle davon wurden als wichtige Prädiktoren für Ergebnisse einer Krebsbehandlung gefunden⁴⁻⁶.

Das Erreichen von Gerechtigkeit in der Krebsversorgung bleibt ein schwer fassbares Ziel für Institutionen, Gesundheitsdienstleister:innen, Forscher:innen und Gemeinschaften von Patient:innen gleichermaßen. Während wir durch die Komplexität der Bekämpfung von Ungleichheiten im Zusammenhang mit Krebs navigieren, wird es unerlässlich, unmittelbare, mittel- und langfristige Lösungsansätze gemeinsam zu untersuchen.

Dieses Dokument soll dem Diskurs dienen und gestalten, indem es über einen Multi-Stakeholder- und Kooperationsprozess berichtet, der darauf abzielt, umsetzbare Empfehlungen zu enthüllen, die anzustreben, erreichbar und transformativ sind.

Gerechtigkeit, Diversität und Inklusion in der Krebsversorgung

Gerechtigkeit, Diversität und Inklusion (EDI) in der Krebsversorgung umfasst die Grundsätze der Fairness, Zugänglichkeit und Respekt vor individuellen Unterschieden, um sicherzustellen, dass alle Personen angemessene und rechtzeitige Unterstützung und Dienstleistungen erhalten, um optimale Gesundheitsergebnisse zu erzielen.

Dazu gehört die Beseitigung systemischer Barrieren und Unterschiede in Bezug auf Zugang, Bereitstellung und Ergebnisse im Gesundheitswesen, basierend auf Faktoren wie Ethnizität, sozioökonomischer Status, Geschlechtsidentität, sexueller Orientierung, Behinderung oder

geografischer Lage. EDI in der Krebsversorgung beinhaltet die Förderung eines gleichberechtigten Zugangs zu Krebsprävention, Screening, Diagnose, Behandlung und unterstützenden Betreuungsdiensten für verschiedene Bevölkerungsgruppen, einschließlich unterversorgter und marginalisierter Gemeinschaften. Es beinhaltet auch die Förderung kulturell kompetenter Pflegepraktiken, die Bereitstellung patient:innenzentrierter Kommunikation und Entscheidungsfindung sowie die Schaffung inklusiver Gesundheitsumgebungen, die den einzigartigen Bedürfnissen und Präferenzen aller von Krebs betroffenen Personen gerecht werden. **Letztendlich zielt EDI in der Krebsversorgung darauf ab, Ungleichheiten zu verringern, Gerechtigkeit im Gesundheitswesen zu fördern und die Qualität der Versorgung, sowie die Ergebnisse für alle von Krebs betroffenen Personen zu verbessern.**

Zu diesem Zweck führte Youth Cancer Europe einen EDI-Workstream in das von der Europäischen Kommission kofinanzierte Projekt „European Network of Youth Cancer Survivors“ ein (EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918).

Eine Scoping-Literaturrecherche und eine graue Literaturprüfung untersuchte Artikel, die auf diejenigen beschränkt sind, die die festgelegten Kriterien erfüllen. Eine Online-übergreifende Patient:innenbefragung wurde in 12 europäischen Sprachen durchgeführt. Eine zweite Umfrage für Gesundheitsdienstleister:innen untersuchte bestehende EDI-Richtlinien und -Praktiken innerhalb von Gesundheitseinrichtungen. Ende 2023 untersuchte eine Multi-Stakeholder-Konsultation in Rumänien Schlüsselaspekte für den EDI-Aus- und -Weiterbildungsbedarf im Ökosystem der Krebsversorgung.

Der Prozess wurde von einer vielfältigen Arbeitsgruppe von Personen aus verschiedenen Hintergründen und Berufen gesteuert, von denen die meisten junge Menschen sind, die mit und nach Krebs leben.

Basierend auf unseren Ergebnissen konzentrierten wir uns auf vier wichtige Bereiche, um Fairness und Inklusivität in der Krebsversorgung zu gewährleisten und gruppieren unsere Empfehlungen wie folgt:

1. **Ethnizität, Kultur, Flüchtling oder Migrant:innenstatus:** Beseitigung von Ungleichheiten und Gewährleistung eines gleichberechtigten Zugangs zur Krebsversorgung für Personen mit unterschiedlichen ethnischen und kulturellen Hintergründen, einschließlich Flüchtlingen und Personen mit Migrationshintergrund.
2. **Geschlechtsidentität und sexuelle Orientierung:** Förderung des Bewusstseins und der Unterstützung von LGBTQ± Personen, die von Krebs betroffen sind, um sicherzustellen, dass sie unabhängig von ihrer Geschlechtsidentität oder sexuellen Orientierung respektvolle und inklusive Betreuung erhalten.
3. **Alter, körperliche und geistige Entwicklung und Wohlbefinden:** Die einzigartigen Bedürfnisse von Individuen in verschiedenen Lebensphasen, einschließlich Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, zu erkennen und den psychischen Gesundheitszustand und die Neurodiversität als wichtige Determinanten für Gesundheitsergebnisse zu erfassen.
4. **Bildung, Karriere und sozioökonomischer Status:** Soziale Determinanten der Gesundheit anzugehen und sicherzustellen, dass Personen mit allen sozioökonomischen Hintergründen Zugang zu hochwertiger Krebsversorgung haben, unabhängig vom Bildungsniveau, beruflichen Status oder Lebensbedingungen.

41 % der jungen Krebspatienten fühlen sich durch die Broschüren und sonstigen Informationen, die ihnen von Gesundheitseinrichtungen bereitgestellt werden, nicht repräsentiert

Gleichheit (Equality) bedeutet, dass jeder die gleichen Dinge oder Behandlungen bekommt. Es ist, als würde man jedem die gleichen Schuhe geben, auch wenn einige Leute größere oder kleinere Schuhe brauchen.

Gerechtigkeit (Equity) bedeutet, dass jeder das bekommt, was er braucht, um fair zu sein. Es ist, als würde man verschiedenen Menschen Schuhe von unterschiedlicher Größe geben, damit alle Schuhe erhalten, die ihnen passen.

In der Krebsversorgung könnte dies die Bereitstellung von kostenlosen oder kostengünstigen Krebs Screenings in unterversorgten Gemeinden bedeuten, in denen Menschen möglicherweise weniger Zugang zur Gesundheitsversorgung haben. Es könnte auch bedeuten, Sprach-Dolmetscherdienste oder Transporthilfe anzubieten, um sicherzustellen, dass jeder Zugang zu Krebsbehandlungen erhalten kann, unabhängig von der gesprochenen Sprache oder der Reisefähigkeit. Es würde bedeuten, individuelle Präferenzen, Überzeugungen und Werte im Zusammenhang mit Gesundheit und Gesundheitswesen zu erkennen und zu respektieren, oder zum Beispiel die Bereitstellung von Informationen in leicht geschriebenen Sprachen mit visuellen Diagrammen und die Schaffung von Umgebungen, die den Bedürfnissen neurodiverser Individuen förderlich sind, wie zum Beispiel das Minimieren von Lärm, helles Licht und überfüllte Wartebereiche.

Das Streben nach Gerechtigkeit in der Krebsbehandlung bedeutet, dass jeder die besten Chancen hat, gesund zu werden.

Art. 21 Charta der Grundrechte¹ der Europäischen Union verbietet **Diskriminierungen** aufgrund des Geschlechts, der Hautfarbe, der ethnischen oder sozialen Herkunft, der genetischen Merkmale, der Sprache, der Religion oder anderer Weltanschauung, der politischen Meinung, der Zugehörigkeit zu einer nationalen Minderheit, des Vermögens, der Geburt, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Orientierung.

Es gibt 9 Diskriminierungsgründe:

1. **Geschlecht:** einschließlich Mann, Frau oder Transgender
2. **Personenstand:** beinhaltet alleinstehende, verheiratete, getrennte, geschiedene, verwitwete Personen, Lebenspartner:innen und ehemalige Lebenspartner:innen
3. **Familienstatus:** dies bezieht sich auf den Elternteil einer Person unter 18 Jahren oder der ansässigen Hauptpflegeperson oder Elternteil einer Person mit einer Behinderung
4. **Sexuelle Orientierung:** beinhaltet schwul, lesbisch, bisexuell und heterosexuell
5. **Religion:** bedeutet religiöse Überzeugung, Hintergrund, Anschauung oder keine
6. **Alter:** dies gilt nicht für Personen unter 16 Jahren.
7. **Behinderung:** umfasst Menschen mit körperlichen, intellektuellen, Lern-, kognitiven oder emotionalen Behinderungen und einer Reihe von medizinischen Bedingungen

8. **Rasse:** einschließlich Rasse, Hautfarbe, Nationalität oder ethnischer Herkunft
9. Mitgliedschaft in der **Traveller** Community

Diese sind als geschützte Gründe bekannt.

Zum Beispiel...

Nach EU-Recht ist eine Transgender-Person, die aufgrund einer Geschlechtsumwandlung oder einer Transition diskriminiert wird, unter dem *Geschlechtsgrund* geschützt.

Wie steht das im Zusammenhang mit der Krebsbehandlung?

Transgender-Personen können die Suche nach Gesundheitsversorgung aus Angst vor Diskriminierung oder Stigmatisierung verschieben, was zu einer verzögerten Krebsdiagnose und Behandlungsbeginn führt. Einige Krebsbehandlungen können mit geschlechtsbestätigende Hormontherapie interagieren, die häufig von Transgender-Personen verwendet werden, welche möglicherweise die Behandlungsschemata erschweren oder Nebenwirkungen verursachen. Wenn Transgender-Personen auf Gesundheitsdienstleister:innen stoßen, denen es an Wissen oder Sensibilität in Bezug auf Gesundheitsproblemen von Transgender-Personen fehlt, kann dies zu suboptimaler Versorgung oder unangemessenen Behandlungsempfehlungen führen. Sie können auch zusätzliche psychische Belastungen im Zusammenhang mit der Krebsdiagnose und -behandlung erfahren, die durch bestehende Stigmatisierung, Diskriminierung oder soziale Isolation verstärkt werden.

Unser Ansatz

Literaturrecherche

Eine Scoping-Literaturrecherche und eine graue Literaturrecherche wurden durchgeführt und untersuchten 1.519 Artikel, die sich auf 914 für die Einbeziehung nach Alter, Kategorie und Region beschränken. Bei der Anwendung der Kriterien für die Region „Europa“ wurden 90 Artikel zur Aufnahme akzeptiert. 31 % der Artikel konzentrierten sich speziell auf die Kindheit und 11 % auf Jugendliche und junge Erwachsene (AYA). Themen wie Geschlecht und Sexualität, Familie und Bildung oder Karriere waren in der europäischen Literatur im Vergleich zur globalen Literatur nicht gut vertreten. Aus grauer Literatur wurden 27 relevante Quellen identifiziert, darunter offizielle Webseiten (48 %) und Berichte (28 %), wobei sich die Mehrheit auf „Ethnische Zugehörigkeit“ und „Geschlecht und Sexualität“ konzentrierte.

Online-Umfragen

Eine Online-Querschnittsumfrage (Patient Survey) wurde in 12 europäischen Sprachen (Englisch, Italienisch, Spanisch, Französisch, Deutsch, Niederländisch, Russisch, Ukrainisch, Rumänisch, Litauisch, Slowenisch und Kroatisch) durchgeführt. Die Teilnahme von Minderheitengruppen wurde durch gezielte Förderung der Umfrage in Organisationen gesteigert, die sich auf Minderheitenpopulationen konzentrieren. Insgesamt 128 Befragte mit gelebter Krebserfahrung (Durchschnittsalter 30,9) aus 25 verschiedenen Ländern schlossen die anonyme Umfrage ab. Deskriptive Analysen wurden verwendet, um demografische und medizinische Informationen und qualitative Inhaltsanalysen für die Kodierung von Kurzantworten auf offenen Fragen zusammenzufassen. Die Ergebnisse wurden von drei unabhängigen Forschern trianguliert und informierten das Schreiben von Empfehlungen.

Eine zweite Umfrage untersuchte bestehende EDI-Richtlinien und -Praktiken in Gesundheitseinrichtungen (HCP Survey). Die Umfrage wurde von 77 Befragten (Durchschnittsalter 51 Jahre) aus 22 EU-Ländern durchgeführt. Die Mehrheit, 97 % der Befragten, kam von krebsspezifischen Gesundheitsrollen, darunter pädiatrische Hämatonkolog:innen, Gesundheits- und Krankenpflegepersonal, pädiatrische Assistenzärzt:innen, Strahlenonkolog:innen, Forscher:innen und Berater:innen. Die Antworten der Umfrage ergaben, dass europäische Angehörige der Gesundheitsberufe die Bedeutung von EDI anerkennen, sich aber Weiterbildungsmöglichkeiten wünschen.

Multi-Stakeholder-Konsultation und Workshop (Workshop)

Die in Rumänien abgehaltene Veranstaltung "Vom Vorurteil zum Fortschritt: Runder Tisch und Workshop zu Gleichberechtigung, Diversität und Inklusion" begrüßte 37 Teilnehmer:innen aus 17 Ländern in verschiedenen Funktionen, darunter Patient:innen, Patient:innenvertreter:innen, Forscher:innen, Gesundheitsdienstleister:innen, Akademiker:innen, lokale Interessengruppen, Gesundheitspolitiker:innen, Expert:innen und politischen Entscheidungsträger:innen. Unter ihnen nahmen Vertreter:innen des Rathauses Cluj-Napoca, des Internationalen Rates von Cluj-Napoca, der Fakultät für öffentliche Gesundheit der Babeş-Bolyai Universität, des Onkologieinstituts Prof. Dr. Ion Chiricuță, der Medizinischen Universität Wien, der European Oncology Nursing Society (EONS), der Abteilung Global Inclusion des Global Institute for Peace (PATRIR), Patient:innengruppen Alike und Little People Romania sowie die Advocacy-Gruppen OUTpatients und Queer Sisterhood teil. Wichtige Erkenntnisse aus den Diskussionen betonten die Notwendigkeit einer gesamteuropäischen Perspektive bei der Entwicklung von Bildungsinhalten, die auf Gesundheitsdienstleister:innen, Forscher:innen und Patient:innenvertreter:innen zugeschnitten sind. Inklusive Sprache, interaktive Inhalte, reale Anwendung durch Fallstudien und

Einbeziehung von Personen mit gelebter Erfahrung in der Erstellung von Inhalten wurden hervorgehoben.

Empfehlungen

Stärkung der EDI in der Forschung: Verbesserung der Patient*innen Datenerhebung und Verbesserung der Vielfalt des Forschungsteams

Die EU-Mitgliedstaaten sollten systematisch und innerhalb rechtlicher Grenzen die Daten zu ethnischer Zugehörigkeit, LGBTQ± Identität, psychosozialer Entwicklung, Lebensqualität, körperlicher und psychischer Gesundheit, Bildung, sozioökonomischem Status und Beschäftigungsrechten von Krebspatient:innen verbessern. Die EU sollte auf eine standardisierte Datenerhebung hinarbeiten, die über die EU-Plattform für Gesundheitspolitik zusammen mit anderen wichtigen EU-Initiativen geteilt wird. Die Anstrengungen zur Steigerung der Vielfalt und Inklusion im Gesundheitswesen und im Forschungspersonal sollten gleichermaßen berücksichtigt werden.

Verbesserung von EDI bei Krebsdienstleistungen: kultursensible Betreuung und Förderung einer vielfältigen Vertretung in Pflorgeteams

Dienstleistungen im Bereich Krebs sollten kultursensible Versorgung entwickeln, verbessern und implementieren, um sicherzustellen, dass Patient:innen Unterstützung erhalten, die ihre kulturellen, psychosozialen, finanziellen, pädagogischen, reproduktiven und sexuellen Bedürfnisse respektiert. Inklusives Krebsdienstleistungen erfordern auch die Förderung einer vielfältigen Vertretung in Pflorgeteams, um die Gemeinschaften, denen sie dienen, besser widerzuspiegeln. Patient:innen mit gelebter Erfahrung sollten aktiv an der Entwicklung von Gesundheitsstrategien, der Finanzierung von Entscheidungen und Gebäudedienstleistungen sowie an der gemeinsamen Schaffung neuer Maßnahmen im Zusammenhang mit ihrer Pflege beteiligt sein und einen kollaborativen Ansatz fördern, der ihre einzigartigen Perspektiven und Bedürfnisse priorisiert.

Förderung von Vielfalt und Inklusion in Patient:innenorganisationen

Patient:innenorganisationen sollten einen proaktiver Ansatz verfolgen, um Vielfalt und Inklusion zu erreichen, indem sie aktiv Personen mit unterschiedlichem Hintergrund rekrutieren, Schulungen zu kulturellen Kompetenzen und Sensibilität anbieten und Strategien und Praktiken umsetzen, die Inklusivität und Gerechtigkeit innerhalb der Organisation fördern. Durch die Einbeziehung von Vielfalt und Inklusion können Patient:innenorganisationen ihren Gemeinschaften besser dienen und sich für eine gerechte Gesundheitspolitik und -dienstleistungen einsetzen.

Einführung eines innovativen interaktiven Curriculums und eines Train-the-Trainer-Toolkits zur Transformation der Krebsversorgung durch Diversität, Gerechtigkeit und Inklusion

Bald, im Rahmen des von der EU kofinanzierten Projekts European Network of Youth Cancer Survivors gestartet, soll unser umfassendes Programm Kliniker:innen, Gesundheitsdienstleister:innen, Patient:innen- und Gemeinschaftsorganisationen, Forscher:innen und Bildungseinrichtungen mit wesentlichen Fähigkeiten und Bewusstsein ausstatten, um Vorurteile anzugehen und die Krebsversorgung auf unterversorgte Gruppen abzustimmen.

Die Module decken eine Reihe von Themen ab, darunter kulturelle Kompetenz, rechtliche und kulturelle Kontexte von Ungleichheit, inklusive Sprache, psychologische Sicherheit, Familienunterstützung, Patient:innenautonomie, Diskriminierungsidentifizierung und -herausforderung, ganzheitliche Patient:innenbedarfsbewertung, integrative Forschungspraktiken und effektive Interessenvertretung.

Weitere Details werden auf beatcancer.eu bekannt gegeben

Bei Fragen wenden Sie sich bitte per E-Mail an:
Victor Girbu victor@youthcancereurope.org und
Katie Rizvi katie@youthcancereurope.org

60 % der Gesundheitsfachkräfte
60 % der Gesundheitsfachkräfte
gaben an, noch nichts über
EDI-Richtlinien und -Praktiken in
ihrem Arbeitsumfeld gehört zu
haben

Aktionen

Um die EU-Mitglieder bei der Umsetzung der drei Empfehlungen zu unterstützen, enthält der folgende Abschnitt Beispiele für gezielte Maßnahmen, die so konzipiert wurden, dass sie messbar, realistisch und umsetzbar sind. Diese Maßnahmen sind entsprechend den Empfehlungen in vier Schwerpunktbereiche gruppiert. Die Tabelle ist illustrativ; die Maßnahmen erstrecken sich über die vier Schwerpunktbereiche und schließen sich nicht gegenseitig aus. Dieser Aufbau ist besonders wirksam, um Intersektionalität anzugehen, Probleme, die Menschen auf unterschiedliche und sich überschneidende Weise betreffen, anzugehen und sicherzustellen, dass wir auf die Bedürfnisse aller Menschen eingehen.

Empfehlungen

↓ Fokusbereich e	Empfehlungen			
	Stärkung von EDI in der Forschung: Verbesserung der Patienten:innendatenerhebung und Verbesserung der Vielfalt des Forschungsteams	Verbesserung von EDI bei Krebsdienstleistungen: kultursensible Betreuung und Förderung einer vielfältigen Vertretung in Pflegeteams		Förderung von Vielfalt und Inklusion in Patient:innenorganisationen
	Daten und Überwachung	Vertretung und Interessenvertretung	Dienstleistungen und Erreichbarkeit	Wissen und Bildung
Ethnizität, Kultur, Flüchtlinge und Migrantion	Integration von Ethnizitäts- und Migrationserfahrungen in die Krebsforschung und Datenüberwachung	Vielfältige Gemeinschaftsvertretung in die Entscheidungsfindung einbetten <hr/> Verbesserung der öffentlichen Gesundheitsbotschaften für verschiedene Bevölkerungen	Dolmetscher:innen zur Verfügung stellen und Botschaften im öffentlichen Gesundheitswesen übersetzen <hr/> Kulturell informierte Dienstleistungen	Bereitstellung kultureller Sensibilitäts-Schulungen für Gesundheitsdienstleister:innen
Geschlechtsidentität & sexuelle Orientierung	Förderung und Unterstützung der LGBTQ+ Forschung	Erhöhung der Sichtbarkeit und des Bewusstseins <hr/> Einbeziehung von Geschlecht, Geschlechtsidentität und sexueller Orientierung in Gesundheitsstrategien	Umfassende psychosoziale Unterstützung <hr/> Entwerfen von maßgeschneiderten Interventionen für die reproduktive und sexuelle Gesundheit	Sensibilisierungs- und Unterstützungsstrategien für Geschlecht, Sexualität, Fruchtbarkeit und Familienunterstützung
Alter, körperliches und geistiges Wohlbefinden	Implementieren von psychosozialer Krebsversorgung für alle Altersgruppen und alle Arten von Krebs <hr/> Förderung der Forschung zu sichtbaren und unsichtbaren Behinderungen	Junge Menschen in Gesundheitsentscheidungen einbeziehen und ganzheitliche Pflegemodelle mitgestalten <hr/> Bekämpfung negativer Verzerrungen bei Messaging im Bereich der öffentlichen Gesundheit	Erstellung von Richtlinien zur Barrierefreiheit und Audits zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen <hr/> Anbieten von Prähabilitation und Rehabilitation	Koproduktion von Schulungen für altersgemäße Kommunikation für Menschen mit Krebs und darüber hinaus
Bildung, Karriere und sozioökonomischer Status (SES)	Einrichtung einer Taskforce innerhalb der EU-Kommission zur Überwachung der Bildungs- und Beschäftigungsrechte junger Überlebender einer Krebserkrankung	Rechtsvorschriften für inklusive Beschäftigungspolitiken für Menschen mit Krebs und darüber hinaus <hr/> Gemeinsame Programme zur Unterstützung von Patient:innen und Familien mit finanziellen Schwierigkeiten und/oder bildungspolitische Herausforderungen	Ausbau des Krankenversicherungsschutzes für junge Erwachsene ohne stabile Arbeitsplätze <hr/> Förderung bewährter Verfahren in der Krebsversorgung zur Überwindung geografischer Unterschiede	Aufklärung von Patient:innen und Familie über ihre Arbeitsrechte und -möglichkeiten <hr/> Verbesserung der Nachrichtenübermittlung im Bereich der öffentlichen Gesundheit in ländlichen und niedrigen SES-Bevölkerungen

--	--	--	--	--

Maßnahmen zur Beseitigung von Ungleichheiten im
Zusammenhang mit

Ethnizität, Kultur, Migration und Flüchtlingsstatus

“Es wäre einfacher gewesen, wenn es mehr Möglichkeiten gegeben hätte, meine Eltern einzubeziehen. Meine Eltern, die in einem anderen Land leben und die Landessprache nicht sprechen während des Gesprächs und nicht erst danach.”

Online-Umfrageteilnehmer, (Übersetzt aus dem englischen)

Daten und Überwachung

Integration von Ethnizitäts- und Migrationserfahrungen in die Krebsforschung und Datenüberwachung

In der Patient:innenbefragung erhielten 12% der Befragten mindestens einen Teil ihrer Behandlung außerhalb ihres Heimatlandes, was darauf hindeutet, dass eine verstärkte Inklusion in der europäischen Krebsforschung und Datenüberwachung erforderlich ist. Um diese Lücke zu schließen, müssen detaillierte Analysen von ethnischer Herkunft, kulturellem Hintergrund und Flüchtlingserfahrungen in die Forschung integriert werden, wobei der Schwerpunkt auf den Auswirkungen von Genetik, ethnische Herkunft und Behandlung liegt.^{4,7,8} Darüber hinaus sind eine Verbesserung der Datenerhebungspolitik, die Diversifizierung von Forschungsteams und die Standardisierung von Daten über Länder hinweg wesentliche Schritte, um eine personenzentrierte Versorgung aller Patient:innen, insbesondere von Migrant:innen, sicherzustellen.⁹

Repräsentation und Interessenvertretung

Vielfältige Gemeinschaftsvertretung in die Entscheidungsfindung einbetten

Schaffung von Möglichkeiten und Strukturen für eine sinnvolle Koproduktion mit unterrepräsentierten und Minderheitengruppen und Einbeziehung der Stimme von Patient:innen durch alle Ebenen der Entscheidungsfindung. Um dies zu erreichen, sollten interkulturelle Vermittler:innen einbezogen werden, die Angehörigen der Gesundheitsberufe Einblicke in die Bedürfnisse der Patient:innen und ihrer Familien geben und gleichzeitig Informationen, Beratung und Unterstützung anbieten können.⁹

Verbesserung der spezifischen Unterstützung für unterschiedliche Bevölkerungsgruppen

Spezifische Unterstützung für verschiedene Herkunftsländer und ethnische Bevölkerungsgruppen schaffen. Bei dieser Arbeit sollten auch Migrant:innen, biologischen Merkmale, das Bildungsniveau und Gesundheitskonzepte berücksichtigt werden, um maßgeschneiderte Kommunikationsprogramme zu entwickeln, aber auch kulturellen Normen und Überzeugungen zu respektieren.⁹ Diese Programme müssen von den Gemeinschaften selbst entwickelt werden, um für sich selbst eine wirksame Bewältigung ihrer besonderen Bedürfnisse zu gewährleisten.

Dienstleistungen und Erreichbarkeit

Dolmetscher:innen zur Verfügung stellen und Botschaften im öffentlichen Gesundheitswesen übersetzen

In der HCP-Umfrage wurde klar dargelegt, dass Sprachunterstützung erforderlich ist, einschließlich Dolmetschen und Übersetzungen. Die Übersetzung sollte nicht nur für informative Broschüren und Plakate, sondern auch für chirurgische Checklisten, Einwilligungsformulare, Krankenakten und Versicherungsinformationen in Betracht gezogen werden. Die Bereitstellung und Förderung von Veranstaltungen und Unterstützungsgruppen sollte auch in anderen Sprachen, insbesondere für Zuwanderer, erfolgen.¹⁰

Kulturell informierte Dienstleistungen

Berücksichtigen von Überzeugungen und Werten der Patient:innen und ihrer Gemeinschaften innerhalb der Dienstleistungen, einschließlich medizinischer Aspekte der Versorgung und sozioökonomischer Determinanten. Dies könnte erreicht werden, indem Patient:innennavigationsprogramme und interkulturelle Unterstützung bei der Navigation im Gesundheitssystem bereitgestellt werden.¹⁰ Durch Pilotstudien wird die Durchführbarkeit und Akzeptanz dieser Dienste demonstriert und diese Interventionen dann auf eine nationale Ebene skaliert, um die Zugänglichkeit und Wirksamkeit der Gesundheitsversorgung zu verbessern.¹¹

Wissen und Bildung

Bereitstellung kultureller Sensibilitäts-Schulungen für Gesundheitsdienstleister:innen

In der Patient:innenbefragung berichteten 10 % der Befragten, dass sie Diskriminierungen im Zusammenhang mit ethnischer Zugehörigkeit, Nationalität, Kultur und Religion erlebten. Die HCP-Umfrage zeigte ein hohes Interesse an Schulungen im Zusammenhang mit diesen Faktoren. Die Ausbildung sollte über die „kulturelle Kompetenz“ hinausgehen, die das Potenzial hat, einen endlichen oder ultimativen Punkt des Bewusstseins zu suggerieren und zu Selbstzufriedenheit führen kann. Stattdessen sollte die „kulturelle Sensibilität“ angenommen werden, da sie die Bedeutung der Offenheit für das Lernen anerkennt.¹²

16 % der jungen Menschen berichteten, dass sie während oder nach ihrer Krebsbehandlung rassistisch aufgeladener oder entmenschlichender Sprache ausgesetzt waren

Maßnahmen zur Beseitigung von Ungleichheiten im
Zusammenhang mit

Geschlechtsidentität und sexuelle Orientierung

„Fertilitätsprobleme sind ein Anliegen für alle jungen Menschen, nicht nur für Frauen.“

Online-Umfrageteilnehmer, (Übersetzt aus dem englischen)

Daten und Überwachung

Förderung und Unterstützung der LGBTIQ± Forschung

Einbeziehung von Forscher:innen und Angehörigen des Gesundheitswesens, um Vielfalt und Intersektionalität in der LGBTIQ± Forschung zu priorisieren, insbesondere die Auswirkungen auf das Überleben einer Krebserkrankung, Wohlbefinden und Fruchtbarkeitsprobleme.¹³ Teilnehmer:innen der Umfrage von Patient:innen und Angehörigen der Gesundheitsberufe unterstrichen eine erhebliche Informationslücke zu diesem kritischen Thema.

Vertretung und Interessenvertretung

Erhöhung der Sichtbarkeit und des Bewusstseins

In der Patient:innenbefragung und dem Workshop gab es Hinweise darauf, dass die Diskriminierung verschiedener Geschlechter innerhalb des Gesundheitssystems das Engagement der Patientinnen beeinträchtigte. Die Gewährleistung der Freiheit von Diskriminierung aufgrund des Geschlechts und der sexuellen Ausrichtung muss für alle EU-Mitgliedstaaten zu einem grundlegenden Ziel werden. Unmittelbare Maßnahmen sollten die sichtbare Darstellung von LGBTIQ± unterstützende Materialien im Gesundheitsbereich und die Einstellung eines vielfältigen medizinischen Teams umfassen.¹⁴

Einbeziehung von Geschlecht, Geschlechtsidentität und sexueller Orientierung in Gesundheitsstrategien

Die Dienste müssen für die Behandlung von Beschwerden über Diskriminierung verantwortlich sein, um Misstrauen und die Vermeidung von Arztbesuchen zu verhindern. Die Strategien und Verfahren sollten mehrere Ebenen des Engagements von Patient:innen, Fachleuten und politischen Entscheidungsträger:innen im Bereich Krebs umfassen.¹⁴ Zielvorgaben für von Patient:innen berichteten Erfahrungen und Ergebnisse sollten festgelegt und die Fortschritte überwacht werden, möglicherweise durch nationale Gleichbehandlungsstellen.

Dienstleistungen und Barrierefreiheit

Umfassende psychosoziale Unterstützung

Es wurde gezeigt, dass LGBTIQ± Patient:innen eine schlechtere Lebensqualität, intersektionelle Barrieren, schlechtere psychische Gesundheit, ungedeckte Bedürfnisse, niedrigere soziale Unterstützung und finanzielle Notlagen aufweisen.¹⁵⁻¹⁷ Spezielle Maßnahmen umfassen gezielte Interventionen bei Depressionen und Angstzuständen, Initiativen zur Steigerung der sozialen Unterstützung und Unterstützung für Beschäftigung und finanzielle Stabilität bei LGBTIQ± Patient:innen.

Entwerfen von maßgeschneiderte Interventionen für die reproduktive und sexuelle Gesundheit

Die Ergebnisse des Workshops und unsere Patient:innenbefragung ergaben, dass die LGBTIQ± Community vor einer signifikanten Informationslücke und einem Stigma bezüglich der Erhaltung von Fruchtbarkeit und sexueller Gesundheit vor, während und nach Krebsbehandlungen steht. Dienstleistungen im Bereich Krebs müssen allen Patient:innen Fruchtbarkeitserhaltungs- und Familienplanungsoptionen bieten und finanzielle Diskriminierung beim Zugang zu diesen Dienstleistungen verhindern.

Wissen und Bildung

Bereitstellung wesentlicher Schulungen zu Bewusstsein und Strategien für Geschlecht, Sexualität, Fruchtbarkeit und Familienunterstützung

In der Patient:innenbefragung betonten die Befragten Diskriminierung aufgrund von Geschlecht und Sexualität durch Gesundheitsdienstleister:innen. Die HCP-Umfrage bestätigte, dass in diesen Fragen spezialisierte Schulungen erforderlich sind. Wesentliche Schulungen für HCPs sollten das Bewusstsein für Geschlecht und Sexualität, die psychosexuellen Auswirkungen von Behandlungen, Veränderungen des körperlichen Aussehens, die Sicherstellung der Fruchtbarkeitsgleichheit und Strategien zur Navigation von familiärer Ablehnung umfassen.¹⁸

Maßnahmen zur Beseitigung von Ungleichheiten im
Zusammenhang mit

Alter, körperliches und geistiges Wohlbefinden

Die größten Hindernisse, die mich daran hinderten, mich während meiner Krebserfahrung einbezogen und wohlfühlen, waren meine psychosozialen Probleme nach der Behandlung (z. B. Müdigkeit, Depression), die nicht als Behinderung angesehen wurden, und Spätfolgen, die einen immer noch daran erinnern, dass man anders ist als Gleichaltrige wegen der Krebserkrankung"

Online-Umfrageteilnehmer (Übersetzt aus dem englischen)

Daten und Überwachung

Psychosoziale Krebsversorgung für alle

Überwachung der psychosozialen Entwicklung, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der physikalischen Parameter aller Krebsarten und Erstellung von Früherkennungsstrategien für die Entwicklung von Problemen.¹⁹⁻²¹ Der dringenden Bedarf an Investitionen in qualitativ hochwertige psychosoziale Forschung zur psychischen Gesundheit von Überlebenden, insbesondere bei seltenen Krebsarten, und in der Langzeitnachsorge in allen Altersgruppen muss gedeckt werden.²²

Förderung der Forschung zu sichtbaren und unsichtbaren Behinderungen

Ärzte plädieren für mehr Forschung, um Pflegeprotokolle für Patienten mit intellektuellen und neurodiversen Erkrankungen zu verfeinern.^{23,24} Ein Beispiel ist Autismus, welcher mit höheren Diagnoseraten und schlechteren Ergebnissen verbunden ist und mit gleichzeitigen intellektuellen und entwicklungsbedingten Behinderungen in Verbindung gebracht werden kann.⁶ Forschung ist sowohl für sichtbare als auch unsichtbare Behinderungen in der Krebsversorgung erforderlich.

Repräsentation und Interessenvertretung

Junge Menschen in Entscheidungen bezüglich ihrer Gesundheit einbeziehen und ganzheitliche Pflegemodelle mitgestalten

In der Patient; innenbefragung fühlten sich 10 % der Befragten während ihrer Krebsbehandlung übersehen und unterschätzt, wobei ihre einzigartigen Bedürfnisse ignoriert wurden. Um dies anzugehen, werden Multi-Stakeholder-Teams in allen klinischen Umgebungen benötigt um ein umfassendes ganzheitliches Pflegemodell zu entwickeln, das Psychoedukation, Bewegung und

Peer-Support für Patient: innen jeden Alters und in allen Krebsstadien betont und sich in das Leben nach der Behandlung ausdehnt.²⁵⁻²⁷

Bekämpfung negativer Verzerrungen bei öffentlichen Gesundheitsbotschaften

Strategische Nachrichten im Bereich der öffentlichen Gesundheit sollten stigmatisierende, schockbasierte Kampagnen vermeiden, die Schuld, Bedauern und wahrgenommene Schuld bei Krebspatient:innen fördern können.²⁸ Stattdessen sollte der Fokus auf patient:innenzentrierte, positive Kommunikationen verlagert werden, die eine positive Erhaltung der Gesundheit im weiteren gesellschaftlichen Kontext fördern.

Dienstleistungen und Erreichbarkeit

Erstellung von Richtlinien zur Barrierefreiheit und Audits zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen

Die Patient:innenbefragung ergab, dass Personen mit Mobilitätsbeeinträchtigungen den Bedarf an barrierefreien Infrastrukturen und Dienstleistungen betonen, die oft an einer unzureichenden Beratung der Patient:innen scheitern. Die Koproduktion von Barrierefreiheit sollte auch für Neurodivergenz und unsichtbare Behinderungen unter Berücksichtigung adaptiver Ausrüstung, Kommunikationshilfen und unterstützender Ressourcen gelten. Regelmäßige Evaluierungen durch Gleichstellungsstellen und Patient:innengruppen sind unerlässlich, um sicherzustellen, dass diese Einrichtungen allen Bedürfnissen der Patient:innen gerecht werden.²⁹

Anbieten von Prähabilitation und Rehabilitation

In einer Studie in Schweden gaben über 25% der Patient:innen an, keine Angebote zur Krebsrehabilitation zu erhalten.³⁰ Die Patient:innenbefragung ergab ähnliche Ergebnisse, wobei einem/r Teilnehmer:in die Möglichkeit einer Rehabilitation verweigert wurde, obwohl Anspruch darauf bestand. Gesundheitsdienstleister:innen sollten die Notwendigkeit einer wiederholten und vielfältigen Informationsverbreitung sowohl an Patient:innen als auch an ihre Familien, Betreuer:innen und Pflegekräfte erkennen, um sicherzustellen, dass alle Dienstleistungen effektiv beworben werden.

Wissen und Bildung

Implementieren Sie Schulungen für eine bessere altersgerechte Kommunikation mit Menschen mit und über Krebs hinaus

Verbesserung der altersgerechten Kommunikation durch Schulungen, bei denen ein multidisziplinärer und intersektionaler Ansatz zur ganzheitlichen Unterstützung verfolgt wird, beispielsweise die Verbesserung der Kommunikation zwischen der pädiatrischen Onkologie und der Grundversorgung nach Krebs im Kindesalter.²⁰ Das Problem des medizinischen Personals, das das Verständnis junger Patient:innen unterschätzt, wie von 21% der Patient:innenbefragungen berichtet,

um die fundierte Entscheidungsfindung und den Respekt für Jugendliche und junge Erwachsene während und über die Krebsbehandlung hinaus zu verbessern.³¹

Maßnahmen zur Beseitigung von Ungleichheiten im
Zusammenhang mit

Bildung, Karriereentwicklung und sozioökonomischer Status

“Viele junge Erwachsene sind nur Schüler und haben nicht genug Ersparnisse.”

Online-Umfrageteilnehmer (Übersetzt aus dem Englischen)

Daten und Überwachung

Einrichtung einer Taskforce innerhalb der EU-Kommission zur Überwachung der Bildungs- und Beschäftigungsrechte junger Überlebender einer Krebserkrankung

Für viele Jugendliche und junge Erwachsene Patient:innen stört die Behandlung oft entscheidende Entwicklungsstadien, die ihren beruflichen Erfolg, ihren beruflichen Fortschritt und ihre Wettbewerbsfähigkeit gegenüber Gleichaltrigen und etablierten Fachleuten erheblich beeinflussen können. Die Einführung eines Systems für regelmäßige Aktualisierungen und Überprüfungen von Bildungsdaten, sozioökonomischen Ergebnissen und Beschäftigungsrechten für junge Überlebende einer Krebserkrankung ist notwendig.

Repräsentation und Interessenvertretung

Rechtsvorschriften für inklusive Beschäftigung und Verbot der finanziellen Diskriminierung von Überlebenden einer Krebserkrankung

Viele Überlebende einer Krebserkrankung kämpfen um finanzielle Stabilität aufgrund von Stigmatisierung und finanzieller Diskriminierung, die ihre Fähigkeit beeinträchtigen, Krankenversicherungen oder Hypotheken zu sichern und eine solide Grundlage für ihre Zukunft zu schaffen. Für eine integrative Beschäftigungspolitik muss eingetreten werden, um den beruflichen Wiedereinstieg von Überlebenden einer Krebserkrankung zu unterstützen, insbesondere in Ländern ohne starke Interessenvertretung, um sicherzustellen, dass ihre Bedürfnisse auf der politischen Agenda berücksichtigt werden.^{32,33}

Gemeinsame Programme zur Unterstützung von Patient:innen und Familien mit finanziellen Schwierigkeiten und/oder Bildungsherausforderungen durchführen

Die Ergebnisse der Patient:innenbefragung zeigen die finanziellen Schwierigkeiten junger Krebspatient:innen, einschließlich des Zugangs zu spezifischen Tests, Behandlungen und Transportkosten. Durchführung finanzieller Unterstützungsmaßnahmen wie Reisestipendien, subventionierte vorübergehende Unterbringung, Aufklärung der Eltern über die Auswirkungen von Krebs, Unterstützung für die Integration von Schulen und Zuschüsse für den Erhalt der Fruchtbarkeit, um die finanzielle Belastung für von Krebs betroffene Familien zu verringern.^{34–36}

Dienstleistungen und Erreichbarkeit

Erweitern der Krankenversicherung für junge Erwachsene mit Krebs

Untersuchungen zeigen, dass europäische Länder mit nationalen Gesundheitssystemen bessere Überlebensraten bei Krebs haben als Länder mit sozialen (privaten) Versicherungsmodellen, teilweise weil junge Erwachsene oft keine umfassende Krankenversicherung haben oder die Diagnose hinauszögern könnten.^{36,37} Die Umsetzung umfassender, zugänglicher Gesundheitspolitiken in der EU ist von entscheidender Bedeutung, um rechtzeitige Diagnosen und eine wirksame Behandlung von CAYA-Krebsüberlebenden, insbesondere derjenigen im Alter von 26 bis 39 Jahren, zu gewährleisten und die Überlebensraten und Ergebnisse zu verbessern.³⁷

Förderung bewährter Verfahren in der Krebsversorgung zur Überwindung geografischer Unterschiede

Formulierung von Strategien für den Zugang zu Pflege und Behandlungsqualität zwischen ländlichen und städtischen Umgebungen und Einkommensunterschieden zwischen Ländern und Nachbarschaften. Dies ist von entscheidender Bedeutung, da die Krebssterblichkeit in mittel- und osteuropäischen Ländern konstant höher ist.³⁸ Die Daten werden als Grundlage für Maßnahmen dienen, die gesunde Verhaltensweisen in den Alltag integrieren und finanzielle Einschränkungen berücksichtigen (z. B. Zugang zu Trainingsgeräten, Mitgliedschaft im Fitnessstudio, Transport, Ernährung).^{39–42}

Wissen und Bildung

Aufklärung von Patient:innen und Familien über ihre Arbeitsrechte und -möglichkeiten

Die Umfragen ergaben, dass Bedenken bezüglich eines Beschäftigungsverhältnis von Angehörigen der Gesundheitsberufe häufig übersehen werden. Die Behandlung dieses Problems ist von entscheidender Bedeutung für die Verbesserung der langfristigen Lebensqualität von Überlebenden einer Krebserkrankung. Einrichtung gezielter Programme zur Aufklärung von krebskranken jungen Erwachsenen über ihre Beschäftigungsrechte und Schaffung von Karrieremöglichkeiten durch Bildungsstipendien, Praktika und Beratung zur beruflichen Entwicklung.³²

Verbesserung der Nachrichtenübermittlung im Bereich der öffentlichen Gesundheit in ländlichen und niedrigen SES-Bevölkerungen

In der Patient:innenbefragung wurde der gleichberechtigte Zugang zur Versorgung als Hauptanliegen hervorgehoben. Ressourcen sollten bereitgestellt werden, um Patient:innen in niedrigen SES-Bereichen über Barrierefreiheit im Gesundheitswesen, Frühdiagnoseprogramme und Versicherungskompetenz aufzuklären. Solche Maßnahmen können die Überlebensraten von Krebs erheblich verbessern, insbesondere in Regionen, in denen erhöhte Gesundheitsausgaben und Ressourcen nachgewiesen wurden, um die Ergebnisse zu verbessern.⁴³

Schlußfolgerung

Die Europäische Kommission arbeitet seit 1985 mit den EU-Ländern und der Zivilgesellschaft an Krebs in enger Zusammenarbeit mit der Weltgesundheitsorganisation, der Gemeinsamen Forschungsstelle und der Internationalen Agentur für Krebsforschung. Im Jahr 2021 kündigte die EU ein Budget von 5,3 Mrd. EUR für das Programm EU4Health⁴⁴ für den Zeitraum 2021-2027 an, das den Weg zu einer Europäischen Gesundheitsunion ebnete und einen der bisher ehrgeizigsten und umfassendsten Krebspläne auflegte: Der europäische Plan gegen Krebs⁴⁵. Das EU4Health-Programm und andere EU-Instrumente, die mit beispiellosen EU-Investitionen und unvergleichlicher politischer Dynamik für Maßnahmen im Bereich Krebs unterstützt werden, stellen ein beträchtliches Budget von 4 Mrd. EUR für Krebs bereit.

Wir fordern die Kommission nachdrücklich auf, der Integration der Grundsätze für Gerechtigkeit, Diversität und Inklusion (EDI) in *allen* EU-Gesundheitsinitiativen Vorrang einzuräumen, mit speziellen Finanzmitteln und Ressourcen für Forschung, Programme und Interventionen, die darauf abzielen, Ungleichheiten bei der Krebsprävention, -diagnose, -behandlung und -überleben bei marginalisierten und unterversorgten Bevölkerungsgruppen anzugehen, und soziale Determinanten zu betrachten, die über die derzeit im Register für Ungleichheiten erfassten Daten hinausgehen.

Darüber hinaus sollte die Kommission die Entwicklung und Umsetzung von auf EDI ausgerichteten Strategien, Leitlinien und bewährten Verfahren in allen EU-Mitgliedstaaten fördern, um einen gleichberechtigten Zugang zu hochwertiger Krebsversorgung für alle Personen zu gewährleisten, unabhängig von ihrem sozioökonomischen Status, ihrer ethnischen Zugehörigkeit, ihrer Geschlechtsidentität, ihrer sexuellen Orientierung, ihrem Alter oder anderen Faktoren.

53 % der jungen Krebspatienten denken, dass Politiker nicht genug tun, um Fragen der Vielfalt und Inklusion in ihren Programmen anzugehen

Schlussbemerkungen

Das EU-CAYAS-NET-Projekt zeigt, wie Multi-Stakeholder-Engagement praktische Schritte zu einer gerechteren und inklusiven Krebsversorgung beitragen kann. Aufbauend auf den Ergebnissen, die unsere Empfehlungen gegeben haben, hat das Projekt EDI-Workstream auch die Entwicklung eines Instrumentariums und eines Schulungsprogramms für Gerechtigkeit, Diversität und Inklusion vorgeschlagen.

Der interaktive Lehrplan mit einem Train-the-Trainer-Toolkit, persönlichen Workshops und Online-Inhalten zielt darauf ab, drei Zielgruppen – Kliniker:innen und Gesundheitsdienstleister:innen; Patient:innen- und Gemeinschaftsorganisationen; sowie Forscher:innen und Bildungseinrichtungen – mit größerem Bewusstsein und Fähigkeiten auszustatten, Vorurteile herauszufordern und Krebsversorgung an unterversorgte Gruppen anzupassen.

Die Workshops werden es den Teilnehmer:innen ermöglichen, lokale Maßnahmen zur Unterstützung der Patient:innen zu ergreifen, die maßgeschneiderten Fallstudien und interaktiven Sitzungen werden greifbare Schritte zeigen, die medizinische Fachkräfte ergreifen können, um Kliniken einladender zu machen. Der Kurs wird außerdem zeigen, wie Forscher:innen proaktiv Studien inklusiver machen können. Das Toolkit und das Schulungsprogramm „Equity, Diversity and Inclusion“ werden ab Sommer 2024 auf beatcancer.eu verfügbar sein.

Während man Diskriminierungen und Disparitäten in verschiedenen Facetten der Krebsbehandlung begegnet, haben diese Empfehlungen für zahlreiche Institutionen und Sektoren Möglichkeiten aufgezeigt, die in Reichweite sind. Egal, ob es darum geht, Ungleichheiten durch strategische Interventionen zwischen Mitarbeiter:innen und Strukturen anzugehen oder übersehene Stimmen durch sorgfältig gerahmte Gesundheitskommunikation ins Licht zu rücken, Forschung und gelebte Erfahrung haben praktikable Empfehlungen gezeigt, die es wert sind, in jeder Umgebung verfolgt zu werden.

Mit Patient:innengemeinschaften, die die Systeme zur Verantwortung ziehen, mit Forscher:innen, die weiterhin aufdecken, wo sich Marginalisierung manifestiert, und mit Entscheidungsträger:innen, die einen Wendepunkt in Richtung Gerechtigkeit fordern, scheint eine personenzentrierte Zukunft im Gesundheitswesen zunehmend erreichbar zu sein.

Akronyme & Abkürzungen

AYA	Jugendliche und junge Erwachsene.
CAYA	Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.
EDI	Gleichheit/Gerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion.
EU-CAYAS-NET	EU-Netzwerk der Überlebenden von Krebs im jungen Alter.
HCP	Medizinische Fachkraft
LGBTIQ+	Lesben, Schwulen, Bisexuell, Transgender, Intersex, Queer und andere.
SES	Sozioökonomischer Status.
Patient:innenbefragung	Online-Befragung von Teilnehmer:innen
HCP-Umfrage	Befragung von Angehörigen der Gesundheitsberufe

Glossar

Begriff	Begriffsbestimmung
Gleichheit (Equality)	Gleichbehandlung aller Menschen.
Gerechtigkeit (Equity)	Faire Behandlung aller Menschen.
Diversität	Einbeziehung und Vertretung von Menschen aus einer Vielzahl von Hintergründen und Perspektiven ohne Vorurteile.
Intersektionalität	Intersektionalität beschreibt das Potenzial für einzigartige Formen der Diskriminierung, die sich aus sich überlappenden persönlichen Merkmalen, z. B. einer schwarzen Frau, ergeben.
Querschnittsumfrage	Es ist eine Art von Studiendesign, in dem Forscher:innen Daten von vielen Personen zu einem einzigen Zeitpunkt sammeln.
Geschlecht	Ein soziales Konstrukt, das durch die Normen, Rollen und Verhaltensweisen informiert ist, die wir als männlich, weiblich oder drittes Geschlecht bezeichnen.
Graue Literatur	Eine breite Palette unterschiedlicher Informationen, die außerhalb traditioneller Verlags- und Vertriebskanäle erstellt werden und die oft nicht gut in Indexierungsdatenbanken vertreten sind.
Inklusivität	Aktive Eingliederung oder Beteiligung von marginalisierten Menschen und Menschen mit gelebter Erfahrung von Ungerechtigkeit.
LGBTIQ+	Wird verwendet, um sich auf die sexuelle und geschlechtliche Minderheitengemeinschaft zu beziehen. Es ist auch üblich, LGBT verwendet zu sehen.
Minderheit	Jede Gruppe von Personen, deren Mitglieder gemeinsame Merkmale von Kultur, Religion oder Sprache haben, oder eine Kombination dieser Faktoren, die einen kleinen Teil der globalen oder lokalen Kultur ausmachen.

Minorisiert	Eine Gruppe, die möglicherweise keine globale Minderheit ist, aber als solche aufgrund von Faktoren betrachtet wird, die mit ihrem unmittelbaren Kontext oder ihrer Umgebung zusammenhängen, z. B. <i>People of colour</i> in überwiegend weißen Ländern.
Psychosozial	Der Kontext des kombinierten Einflusses, den psychologische Faktoren und das umgebende soziale Umfeld auf das körperliche und geistige Wohlbefinden und die Funktionsfähigkeit haben.
Scoping-Überprüfung	Ein Scoping Review ist eine Art Wissenssynthese, die einen systematischen und iterativen Ansatz verwendet, um eine bestehende oder aufkommende Literatur zu einem bestimmten Thema zu identifizieren und zu synthetisieren.
Geschlechtsverkehr	Das zugrunde liegende biologische Profil einer Person. Es beeinflusst eine Reihe von körperlichen Reaktionen, die bei der Bekämpfung von Infektionen oder Krankheiten wichtig sind.
Sexuelle Orientierung	Sexuelle Gefühle einer Person gegenüber anderen Menschen und bestimmten Geschlechtern, z. B. bisexuell.
Transgender	Ein Oberbegriff für eine Person, deren Geschlechtsidentität sich von dem Geschlecht unterscheidet, das sie bei der Geburt registriert wurden.
Sozioökonomischer Status	Das soziale Ansehen oder die Klasse eines Individuums oder einer Gruppe. Es wird oft als eine Kombination aus Bildung, Einkommen und Beruf gemessen.
Person mit Migrationshintergrund	Eine Person, die ihren gewöhnlichen Aufenthalt ändert und nicht Bürger ihres Wohnsitzlandes ist. ⁴⁵
Flüchtling	Eine Person, der von einem Asylland internationalen Schutz zuerkannt wurde wegen gefürchteter Verfolgung, bewaffneter Konflikte, Gewalt oder schwerwiegender öffentlicher Unordnung im Herkunftsland. ⁴⁶

Bibliographie

1. Europäische Union. Charta der Grundrechte der Europäischen Union. Veröffentlicht am 26. Oktober 2012. Abgerufen am 21. Februar 2024. <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3b70.html>
2. Europäische Kommission. Europäisches Krebsungleichheitsregister. Veröffentlicht 2023. Abgerufen am 1. Februar 2024. <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu>
3. Europäisches Netzwerk der Gleichstellungsstellen.
4. ECHE IJ, Aronowitz T. Eine Literaturrezension über Rassenunterschiede im Gesamtüberleben von schwarzen Kindern mit akuter lymphoblastischer Leukämie im Vergleich zu weißen Kindern mit akuter lymphoblastischer Leukämie. In: *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020;37(3):180-194. doi:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454220907547>
5. Weltgesundheitsorganisation. Ungleichheiten bei Krebs im Kindesalter in der Europäischen Region der WHO.; 2022. <http://apps.who.int/bookorders>.
6. Bhatia AK, Fossi A, Goodspeed BL, et al. Abstract LB138: Die Konzeption einer Oncology Neurodiversity Work Group zur Behandlung von Krebsdisparitäten für Menschen mit Autismus und intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung (IDD) am Sidney Kimmel Cancer Center. *Krebs Res*. 2023;83(8_Supplement):LB138-LB138. doi:10.1158/1538-7445.AM2023-LB138
7. Abrahao R, Lichtensztajn DY, Ribeiro RC, et al. Rassistische/ethnische und sozioökonomische Überlebensunterschiede bei Kindern mit akuter lymphoblastischer Leukämie in Kalifornien, 1988-2011: Eine bevölkerungsbasierte Beobachtungsstudie. *Pediatr Blutkrebs*. 2015;62(10):1819-1825. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/pbc.25544>
8. Sullenger RD, Deal AM, Grilley Olson JE, et al. Krankenversicherung Zahler Typ und Ethnizität sind assoziiert mit Krebs Klinische Studie Einschreibung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. *J Adolesc Junge Erwachsene Oncol*. 2022;11(1):104-110. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2021.0008>

9. Butow PN, Bell ML, Aldridge LJ, et al. Ungedeckter Bedarf an Krebsüberlebenden: eine bevölkerungsbezogene Querschnittsstudie. Meiser B Yates P LE, Team POC operative RG (POCOG) C, eds. *Unterstützen Sie Care Cancer*. 2013;21(9):2509-2520. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-1819-2>
10. Bava L, Freyer DR, Radbill LM, Johns AL. Assoziation von Sprachkenntnissen, Soziodemographien und neurokognitiven Funktionen in zweisprachigen Latino-Überlebenden von akuter lymphoblastischer Leukämie und Lymphom im Kindesalter. *Pediatr Blutkrebs*. 2021;68(9):e29118. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/pbc.29118>
11. Patel SK, Miranda L, Delgado N, et al. Anpassung einer Intervention zur Verringerung von Disparitäten in der Schule HRQOL für Latino-Krebsüberlebende. In: *J Pediatr Psychol*. 2020;45(8):921-932. doi:<https://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa048>
12. Sleight AG, Ramirez CN, Miller KA, Milam JE. Hispanische Orientierung und Krebs-bezogenes Wissen in Kinderkrebs-Überlebenden. *J Adolesc Junge Erwachsene Oncol*. 2019;8(3):363-367. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2018.0099>
13. Ussher JM, Allison K, Perz J, Power R. LGBTQI Krebspatienten Lebensqualität und Not: Ein Vergleich nach Geschlecht, Sexualität, Alter, Krebsart und geografischer Abgelegenheit. Team O mit CS, ed. *Vordere Oncol*. 2022;12:873642. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.873642>
14. Gannon T, Phillips B, Saunders D, Berner AM. Knowing to Ask and Feeling Safe to Tell – Understanding the Influences of HCP-Patient Interactions in Cancer Care for LGBTQ+ Children and Young People. *Vordere Oncol*. 2022;12. doi:10.3389/fonc.2022.891874
15. Cloyes KG, Guo JW, Tennant KE, et al. Erforschung sozialer Unterstützungsnetzwerke und Interaktionen von jungen Erwachsenen und LGBTQIA±Krebsüberlebenden und Pflegepartnern. *Vordere Oncol*. 2022;12:852267. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.852267>
16. Waters AR, Bybee S, Warner EL, Kaddas HK, Kent EE, Kirchhoff AC. Finanzielle Belastung und psychische Gesundheit unter LGBTQIA+ Jugendlichen und jungen Erwachsenen Krebsüberlebenden während der COVID-19-Pandemie. *Vordere Oncol*. 2022;12:832635. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.832635>
17. Desai MJ, Gold RS, Jones CK, et al. Psychische gesundheit ergebnisse bei jugendlichen und jungen erwachsenen weiblichen krebsüberlebenden einer sexuellen minderheit. *J Adolesc Junge Erwachsene Oncol*. 2021;10(2):148-155. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2020.0082>
18. Power R, Ussher JM, Perz J, Allison K, Hawkey AJ. Überleben von Diskriminierung durch Zusammenziehen: LGBTQI-Krebspatienten und Pflegeerfahrungen von Minderheitenstress und sozialer Unterstützung. *Vordere Oncol*. 2022;12:918016. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.918016>
19. Maurice-Stam H, van Erp LME, Maas A, et al. Psychosoziale Entwicklungsmeilensteine junger erwachsener Überlebender von Krebs im Kindesalter. Gruppe DL-Studie, Hrsg. *Unterstützen Sie Care Cancer*. 2022;30(8):6839-6849. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-022-07113-3>
20. Tonorezos ES, Barnea D, Cohn RJ, et al. Modelle der Pflege für Überlebende von Kinderkrebs von überall auf der Welt: Survivorship Care in der nächsten Dekade. *Von J. Clin Oncol*. 2018;36(21):2223-2230. doi:<https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2017.76.5180>
21. Hauken MA, Holsen I, Fismen E, Larsen TMB. Auf ein gutes Leben als Krebsüberlebender hinarbeiten: eine Längsschnittstudie über positive Gesundheitsergebnisse eines Rehabilitationsprogramms für junge erwachsene Krebsüberlebende. *Krebskrankenschwestern*. 2015;38(1):3-15. doi:<https://dx.doi.org/10.1097/NCC.000000000000138>
22. Niedzwiedz CL, Knifton L, Robb KA, Katikireddi SV, Smith DJ. Depressionen und Angstzustände bei Menschen mit und darüber hinaus Krebs: eine wachsende klinische und Forschungspriorität. *BMC-Krebs*. 2019;19(1):943. doi:<https://dx.doi.org/10.1186/s12885-019-6181-4>
23. Boonman AJ, Cuyppers M, Leusink GL, Naaldenberg J, Bloemendal HJ. Krebsbehandlung und Entscheidungsfindung bei Menschen mit geistiger Behinderung: eine Scoping Literatur Rezension. *Lancet Oncol*. 2022;23(4):e174-e183. doi:10.1016/S1470-2045(21)00694-X

24. Nationale Krebsinstitution. Neurodiversität. Veröffentlicht am 25. April 2022. Abgerufen am 21. Februar 2024.
<https://dceg.cancer.gov/about/diversity-inclusion/inclusivity-minute/2022/neurodiversity>
25. Schmitz C, Baum J, Lax H, et al. Fruchtbarkeitserhaltung und Erfüllung der Elternschaft nach der Behandlung hämatologischer Malignitäten: Ergebnisse der Studie „Aftercare in Blood Cancer Survivors“ (ABC). *Int J Clin Oncol*. 2020;25(6):1187-1194. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10147-020-01639-4>
26. Belpame N, Kars MC, Beeckman D, et al. Der 3-Phasen-Prozess in der Krebserfahrung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen. *Krebskrankenschwestern*. 2018;41(3):E11-E20. doi:<https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000501>
27. Janssen SHM, Vlooswijk C, Manten-Horst E, et al. Lernen von langfristigen jugendlichen und jungen Erwachsenen (AYA) Krebsüberlebenden in Bezug auf ihre altersspezifische Pflege muss die aktuellen AYA-Pflegeprogramme verbessern. *Krebs Med*. Veröffentlicht online 2023. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/cam4.6001>
28. Kye SY, Lee HJ, Lee Y, Kim Y. Öffentliche Haltung gegenüber Krebsüberlebenden unter koreanischen Erwachsenen. *Krebs Res Treat*. 2020;52(3):722-729. doi:<https://dx.doi.org/10.4143/crt.2019.265>
29. Greer M. Disability Disparities in Cancer Care. *Ons Voice*. <https://voice.ons.org/news-and-views/disability-disparities-in-cancer-care>. Veröffentlicht am 7. März 2023. Abgerufen am 19. April 2023.
30. Garmy P, Jakobsson L. Erfahrungen der Krebsrehabilitation: Eine Querschnittsstudie. *Von J. Clin Nurs*. 2018;27(9-10):2014-2021. doi:<https://dx.doi.org/10.1111/jocn.14321>
31. Lo AC, Samuel V, Chen B, Savage KJ, Freeman C, Goddard K. Bewertung der Diskussion von Späteffekten und Screening-Empfehlungen bei Überlebenden von jugendlichen und jungen Erwachsenen (AYA) Lymphom. *J Krebs überleben*. 2021;15(2):179-189. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s11764-020-00922-7>
32. Scardaville MC, Murphy KM, Liu F, et al. Kenntnisse des rechtlichen Schutzes und der beschäftigungsbezogenen Ressourcen bei jungen Erwachsenen mit Krebs. *J Adolesc Junge Erwachsene Oncol*. 2019;8(3):312-319. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2018.0097>
33. Pousette A, Hofmarcher T. *IHE-REPORT-2024_1_*; 2024. Abgerufen am 19. Februar 2024. https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf
34. Bava L, Johns A, Freyer DR, Ruccione K. Entwicklung eines kulturell kompetenten Dienstes zur Verbesserung der akademischen Arbeitsweise für Latino-Überlebende der akuten lymphoblastischen Leukämie: Methodische Überlegungen. In: *J Pediatr Oncol Nurs*. 2017;34(3):222-229. doi:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454216676837>
35. Bressoud A, Real del Sarte O, Stiefel S, et al. Auswirkungen der Familienstruktur auf Langzeitüberlebende des Osteosarkoms. *Unterstützen Sie Care Cancer*. 2007;15(5):525-531. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med6&NEWS=N&AN=17205278>
36. Bonneau J, Dugas K, Louis A, Morel L, Toughza J, Frappaz D. [Bildungs- und soziale Ergebnisse nach Krebs bei Kindern]. *Bullenkrebs*. 2015;102(7-8):691-697. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.03.010>
37. Abrahao R, Maguire FB, Morris CR, Parikh-Patel A, Parsons HM, Keegan THM. Der Einfluss der Affordable Care Act-Dependent Care Expansion auf den Versicherungsschutz bei jungen Krebsüberlebenden in Kalifornien: eine aktualisierte Analyse. *Krebs verursacht Kontrolle*. 2021;32(1):95-101. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01360-7>
38. OECD. *Bekämpfung von Krebsungleichheiten in der EU*. OECD; 2024. doi:10.1787/14fdc89a-de
39. Howell CR, Wilson CL, Yasui Y, et al. Nachbarschaftseffekt und Fettleibigkeit bei erwachsenen Überlebenden von pädiatrischem Krebs: Ein Bericht aus der St. Jude Lebenskohortenstudie. *Int J Krebs*. 2020;147(2):338-349. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/ijc.32725>
40. Afshar N, English DR, Chamberlain JA, et al. Unterschiede in der Krebsüberleben durch Abgeschiedenheit des Wohnsitzes: eine Analyse von Daten aus einem bevölkerungsbasierten

- Krebsregister. *Krebs verursacht Kontrolle.* 2020;31(7):617-629. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01303-2>
41. Petridou ET, Dimitrova N, Eser S, et al. Leukämie und Lymphom im Kindesalter: Zeittrends und Überlebensfaktoren in fünf süd- und osteuropäischen Krebsregistern. *Krebs verursacht Kontrolle.* 2013;24(6):1111-1118. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-013-0188-y>
 42. Friedrich P, Lam CG, Kaur G, Itriago E, Ribeiro RC, Arora RS. Determinanten der Behandlung Abandonment bei Kinderkrebs: Ergebnisse einer globalen Umfrage. *PLOS Eins.* 2016;11(10):e0163090. doi:<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0163090>
 43. Linendoll N, Murphy-Banks R, Sae-Hau M, et al. Bewertung der Rolle der Finanznavigation bei der Linderung finanzieller Notlagen bei jungen Erwachsenen mit einer Geschichte von Blutkrebs: Ein hybrider Typ 2 randomisiertes Effektivitäts-Implementierungsdesign. In:*Contemp Clin Trials.* 2023;124:107019. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2022.107019>
 44. Europäische Kommission. Programm EU4Health 2021-2027 – eine Vision für eine gesündere Europäische Union. Veröffentlicht 2021. Abgerufen am 5. März 2024. https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en
 45. Europäische Kommission. *Europas Kampfplan.*; 2021. Abgerufen am 5. März 2024. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_342
 46. Barwise K, Talkers A, Linklater E. *INTEGRATING MIGRATION INTO GALTH INTERVENTIONS Europäische Union A TOOLKIT FOR INTERNATIONAL COOPERATION AND DEVELOPMENT ACTORS.*; 2022. Abgerufen am 30. April 2023. <https://eea.iom.int/sites/g/files/tmzbd1666/files/mmicd/toolkit-mmicd-health.pdf>